



SVE za NJU 

PORUKA NADE

SUOČAVANJE S RAKOM
U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU

A gdje je Vaš Kilimandžaro?

Vesna Andrijević – Matovac



Sadržaj

Poruka nade:	5
Suočavanje s rakom	5
U svakodnevnom životu	5
Emocionalni učinak dijagnoze raka.	5
Suočiti se sa svojim osjećajima	6
Donesite informirane odluke o liječenju.	7
Kako reći obitelji i prijateljima	9
Kako reći djeci	10
Za osobu koja ima rak	13
Seksualnost i rak.	14
Za partnere, obitelji i prijatelje	17
Život nakon liječenja raka	21
Povratak u svakodnevicu	22
Odnosi izvan obitelji	22
Pronaći nadu	22



PORUKA NADE: SUOČAVANJE S RAKOM U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU

U Hrvatskoj žive deseci tisuća žena oboljelih od raka. Neke su od njih dijagnozu dobile tek nedavno ili se liječe, dok druge više nemaju aktivne simptome raka ili se smatra da su izliječene.

Ne postoje dvije iste osobe koje imaju rak – kao što niti dva prijatelja ili člana obitelji nisu isti. Svaka osoba ima vlastiti način suočavanja s rakom. U ovoj ćemo knjižici prikazati kako se neke osobe suočene s rakom nose sa svojim osjećajima i pojedinačnim situacijama. Informacije u ovoj knjižici dolaze od mnogih ljudi koji su podijelili svoje misli i osjećaje o suočavanju s rakom. Podijelili su ih zato što smatraju da je korisno čuti ih od osoba koje su bile u istoj situaciji.

EMOCIONALNI UČINAK DIJAGNOZE RAKA

Dijana, preživjela rak: *“Kad ti kažu da imaš rak, kroz tebe prođe strah. Na početku je tako teško razmišljati o bilo čemu osim o svojoj dijagnozi. To je prvo na što pomisliš svako jutro. Želim da ljudi kojima je dijagnosticiran rak znaju da može doći do poboljšanja. Razgovor o vašoj bolesti pomoći će da se nosite s novim osjećajima koje doživljavate. Zapamtite, normalno je biti uzrujan.”*

Kad vam kažu da ste oboljeli od raka, ta dijagnoza nema učinak samo na vas nego i na vašu obitelj i prijatelje. Možete se osjećati uplašeno, nesigurno ili ljutito zbog neželjenih promjena koje će rak donijeti u vaš i njihov život. Možete se osjećati tupo ili zbunjeno. Može vam biti teško čuti, razumjeti ili zapamtiti što vam kažu tijekom ovog razdoblja. To se pogotovo događa kad vam liječnik prvi put kaže da imate rak. Nije neuobičajeno da se ljudi mentalno isključe kad čuju riječ “rak”.

U raku nema ništa pravednog i nitko ga ne zaslužuje. Dijagnozu raka teško je prihvatiti, a imati rak nije lako. Kad saznate da ste oboljeli od raka, okrenite se svojim osobnim uvjerenjima i iskustvima kako biste ustanovili što to znači za vas i kako ćete se nositi s novonastalom situacijom. Suočavajući se s vlastitom smrtnošću i noseći se s raznim zahtjevima koje rak pred vas stavlja, možda ćete dublje preispitati svoja vjerska uvjerenja, osobne i obiteljske vrijednosti, i što je vama najvažnije u životu. Prihvatiti dijagnozu i dokučiti kako se rak uklapa u vaš život svakako je izazov.

Nakon što vam je dijagnosticiran rak, možete osjećati šok, nevjericu, strah, tjeskobu, krivnju, tugu, depresiju i ljutnju. Svaka osoba može doživjeti neke ili sve od ovih osjećaja, i svaka se s njima nosi na različit način.

Vaš prvi osjećaj može biti šok, zato što nitko nikad nije spreman čuti da je obolio od raka. Normalno je da se ljudi s rakom pitaju zašto se to dogodilo baš njima ili da misle da je život prema njima bio nepravedan. Možda čak nećete vjerovati u svoju dijagnozu, osobito ako se ne osjećate bolesno.

Možete se osjećati uplašeno. Neki se ljudi boje samog raka, dok se drugi mogu bojati liječenja i pitati se kako će to prebroditi. Strah od boli i patnje jedan je od najvećih strahova koje imaju ljudi oboljeli od raka i njihove obitelji.

Možete osjećati krivnju. Možete se preispitivati jeste li mogli ranije uočiti simptome ili se pitati jeste li učinili nešto što je uzrokovalo rak. Možete se pitati jeste li kod kuće ili na poslu bili izloženi nečemu što je dovelo do raka. Ili se možete brinuti da će i drugi članovi vaše obitelji također dobiti rak. Sada se ne zna što uzrokuje rak. Ipak, za mali broj tumora zna se da su nasljedni (prenose se s roditelja na dijete). To znači da, ako se u jednog člana obitelji razvije rak, i drugi u obitelji mogu biti pod većim rizikom da ga dobiju. Ovo vas, kao osobu koja je nedavno dobila dijagnozu raka, može dodatno zabrinuti.

Možete se osjećati beznadno ili tužno ako rak vidite kao prepreku životu ispunjenom zdravljem i srećom. Teško je osjećati se pozitivno i poletno, osobito ako je budućnost nesigurna. Samo razmišljanje o liječenju i vremenu koje će ono oduzeti od vašeg života može biti više nego što možete podnijeti. Osjećaj tuge ili nesigurnosti može pogoršati vaša ranija iskustva s rakom.

Možete imati osjećaj gubitka vezan uz svoju dijagnozu i liječenje. Rak može promijeniti vašu sliku o sebi, dakle to kako razmišljate o svom tijelu, sebi i svojoj budućnosti. Tuga je normalna reakcija budući da odustajete od svojih starih predodžbi o sebi i počinjete razvijati načine suočavanja s novim, neželjenim promjenama u životu. Može potrajati dok ne postanete svjesni ovih gubitaka i promjena. Podijeliti tugu s nekom bliskom osobom može vam pomoći. Ako u svojoj blizini nemate nikoga kome biste se htjeli povjeriti, posjetite stručnjaka za mentalno zdravlje. I vaši osjećaji trebaju brigu, baš kao i vaše tijelo.

Možda ćete se ljutiti. Neki ljudi ne izražavaju otvoreno svoju ljutnju i frustraciju, dok drugi mogu usmjeriti ljutnju prema članovima obitelji, prijateljima ili zdravstvenom osoblju. Ovo obično nije namjerno. Ako samo pokušavate osjećajima dati oduška, dajte ljudima do znanja da niste ljuti na njih i da nisu oni krivi. Također, recite im da ne očekujete od njih da riješe vaše probleme – samo vam je potrebno da slušaju.

SUOČITI SE SA SVOJIM OSJEĆAJIMA

Nekima je lakše suočiti se sa stvarnošću nove ili zastrašujuće situacije ako o njoj nauče najviše što mogu. Ovo pogotovo vrijedi onda kad ste suočeni sa složenom bolešću kao što je rak. Često je prisutan velik strah od nepoznatog i nesigurnost vezana uz ono što će se dogoditi. Znanje može pomoći da se strah od

nepoznatog smanji. Možete naučiti mnogo toga o vrsti raka koju imate, liječenju i vašim izgledima za oporavak.

Zastupajte sami sebe. Iako osobe oboljele od raka ne mogu promijeniti svoju dijagnozu, mogu potražiti pouzdane i najnovije informacije i razgovarati s članovima svoje obitelji, prijateljima i svojim zdravstvenim timom. Pronalaženje dobrih izvora podrške može osobama koje boluju od raka pomoći da preuzmu kontrolu nad svojom situacijom i donose informirane odluke.

Važno je da analizirate svoje osjećaje vezane uz rak, jer to kako se osjećate može djelovati na to kako vidite sebe i svoj život i koje odluke donosite vezano uz liječenje.

Ovi vam savjeti mogu pomoći da što bolje iskoristite posjete liječniku:

- Napravite popis pitanja za svoj zdravstveni tim.
- Povedite člana obitelji ili prijatelja sa sobom na dogovor s liječnikom. Oni mogu poslužiti kao dodatni par ušiju i pomoći vam da se kasnije prisjetite onoga što ste čuli te vam dati podršku.
- Pitajte možete li snimati važne razgovore.
- Vodite bilješke. Ako netko iskoristi riječ koju ne razumijete, zamolite tu osobu da vam je kaže slovo po slovo i objasni njezino značenje.
- Tražite od svoga zdravstvenog tima objašnjenje za sve što ne razumijete.

Mnogo toga u životu nećete moći promijeniti. Usredotočite se na ono što možete promijeniti kako biste stekli veći osjećaj kontrole nad svojom situacijom.

Dijana, preživjela rak: *“Svakodnevnne šetnje, a kasnije i trčanje, pomogli su mi da zadržim razum nakon što mi je postavljena dijagnoza.”*

Druge stvari koje vam mogu pomoći da se nosite sa svojim osjećajima:

- Tražite podršku od obitelji, prijatelja i drugih. Sama činjenica da imate nekoga kome je stalo i tko će vas saslušati može biti od velike koristi. Ako prijatelji ili članovi obitelji ne mogu pružiti podršku, nađite druge osobe koje će to moći. Zdravstveno osoblje (uključujući socijalne radnike i psihologe koji rade u bolnicama) i grupe za potporu mogu biti dodatni izvori podrške.

- Osigurajte si duhovnu potporu kroz molitvu, meditaciju i druge rituale koji vas smiruju. Možda ćete htjeti duhovno vodstvo župnika, pastora, rabina ili drugog vjerskog vođe.
- Obratite pažnju na svoje tjelesne potrebe za odmorom, hranom i drugim načinima brige o sebi.
- Nađite načine da izrazite svoje osjećaje, kao što je razgovor ili pisanje dnevnika.
- Omogućite si vrijeme i prostor.
- Hodajte ili vježbajte. Svakako razgovarajte sa svojim zdravstvenim timom o svojim planovima prije nego što započnete novi program tjelovježbe ili aktivnosti.
- Saznajte što je pomoglo drugim pacijenticama i obiteljima da se suoče s rakom i/ili razgovarajte s drugim ljudima kojima je dijagnosticiran isti oblik raka.
- Unesite promjene u svoj dom kako biste ga učinili zdravijim okruženjem, i/ili razgovarajte sa svojim liječnikom o tome kako odabrati zdrave životne stilove.

Ako se stalno osjećate tužno, imate poteškoće sa spavanjem ili razmišljate o samoubojstvu, to su znakovi da vam je potrebna stručna pomoć. Drugi simptomi za koje trebate stručnu pomoć su osjećaj panike, intenzivna tjeskoba ili stalno plakanje. Ako mislite da trebate profesionalnu pomoć, obratite se svom liječniku ili liječnici.

DONESJTE INFORMIRANE ODLUKE O LIJEČENJU

IMA LI VREMENA?

Osobe koje boluju od raka često osjećaju da, što se prije riješe raka, to bolje. Mogu imati osjećaj da odluke moraju donijeti odmah. Mogu se bojati da će dodatne pretrage i pregledi kod drugih liječnika oduzeti vrijeme koje bi se moglo iskoristiti za liječenje raka.

Koliko dugo je predugo? Različite vrste raka rastu različitim brzinama. Većina ih ne raste jako brzo tako da najčešće imate vremena prikupiti informacije o bolesti, razgovarati sa specijalistima i odlučiti kakvo je liječenje najbolje za vas. Razgovarajte sa svojim zdravstvenim timom ako ste zabrinuti zato što nećete odmah početi s liječenjem.

Lucija, preživjela rak: *“Meni je pomoglo to što sam si uzela vremena i odmaknula se te pogledala cijelu sliku. To što sam nabavila informacije i odgovore na svoja pitanja pomoglo mi je da donesem najbolju odluku za sebe i svoju obitelj. Zadovoljila sam svoja očekivanja i želje. Radila sam stvari zbog kojih sam se osjećala ugodno, a ne one za koje su drugi mislili da ih trebam raditi kako bih se osjećala ugodno.”*

PRIKUPITE INFORMACIJE O RAKU

Kad tražite informacije o raku, prvo doznajte točno koji tip raka imate. Razgovarajte sa svojim zdravstvenim timom. Tražite od njih informacije o specifičnom tipu raka, uključujući vrstu stanica i stadij (proširenost) raka. Ovo može pomoći jer će liječenje biti prilagođeno upravo vama.

Utvrđivanje stadija i tipa raka, zajedno s drugim čimbenicima, pomoći će da se utvrdi cilj liječenja. Većina vrsta liječenja raka ima jedan od ova tri cilja:

- izlječenje raka
 - stavljanje raka pod kontrolu
 - smanjivanje simptoma i povećanje udobnosti oboljele osobe.
- Ponekad se ciljevi liječenja mijenjaju nakon što liječenje započne. Razgovarajte sa svojim liječnikom ili liječnicom i učinite što je potrebno da biste razumjeli koje su vaše mogućnosti za liječenje, kako biste mogli donijeti najbolju odluku za sebe i svoju obitelj. Živimo u dobu prepunom informacija. Informacije o raku mogu biti složene i zbunjujuće. Kako biste našli točne i najnovije informacije, koristite se pouzdanim izvorima, kao što su časopisi ili internetske stranice specijaliziranih medicinskih ustanova i udruženja medicinskih stručnjaka. Informacije s internetskih stranica, foruma i internetskih grupa za potporu mogu biti vrlo korisne, ali se jako razlikuju po kvaliteti i točnosti.

Tražite informacije koje su pregledali zdravstveni stručnjaci, koje se često pregledavaju i obnavljaju i čija je svrha jasno naznačena. Kad dođete do neke informacije, porazgovarajte o njoj sa svojim zdravstvenim timom kako biste doznali odnosi li se ona na vas i u kojoj mjeri. Zapamtite, pisane informacije ne mogu nadomjestiti medicinske savjete od vašeg liječnika/liječnice ili tima za liječenje raka.

TRAŽITE INFORMACIJE OD SVOGA ZDRAVSTVENOG TIMA

Prvi korak koji će poduzeti vaš zdravstveni tim jest to da će doznati sve što mogu o vama i vašoj bolesti. Učinit će biopsiju i druge laboratorijske pretrage, preglede i snimke kako bi utvrdili u kojem je stadiju (koliko je proširen) rak. Nakon toga će liječnik ili liječnica na temelju svih ovih informacija utvrditi mogućnosti i preporučiti liječenje. Vaš liječnik ili liječnica možda će razgovarati s drugim liječnicima i zdravstvenim stručnjacima kako bi zajedno isplanirali liječenje. Možda ćete i vi htjeti drugo mišljenje u drugoj ustanovi. Traženje drugog mišljenja može vam pomoći da se osjećate ugodnije kad budete odlučivali o tome koji je najbolji pristup liječenju.

Za osobe koje boluju od raka razgovor s liječnicima, medicinskim sestrama i drugim članovima zdravstvenog tima vrlo je važan. Ovi vam stručnjaci mogu reći gdje možete dobiti informacije o svome tipu raka i liječenju. Oni mogu odgovoriti na vaša pitanja, dati vam potporu i uputiti vas na izvore podrške u vašoj zajednici. Dopustite si da informacije primete svojom brzinom. Vi odlučujete kad ste spremni razgovarati, kad želite doznati više o svome raku i koliko želite znati.

POSTAVLJAJTE PITANJA

Liječnici i medicinske sestre dobri su izvori informacija kad imate medicinska pitanja. Prije odlaska liječniku zapišite sva pitanja koja možda imate vezana uz tip raka, liječenje, nuspojave i bilo kakva ograničenja aktivnosti koja biste mogli doživjeti tijekom liječenja. Drugi članovi vašega zdravstvenog tima, kao što su ljekarnici, nutricionisti, socijalni radnici, fizikalni terapeuti i radioterapeuti su stručnjaci u različitim područjima. Nemojte se bojati i njima postavljati pitanja. Time pokazujete da želite naučiti i preuzeti aktivnu ulogu u svome liječenju. Ako član zdravstvenog tima nema vremena odgovoriti na sva vaša pitanja, pitajte kad je pogodno vrijeme da nastavite razgovor ili pitajte koji su drugi načini da dobijete odgovore.

Jelena, njeguje svoju majku: *“Ni jedno pitanje nije nevažno ili previše blesavo da bi se postavilo. Nikad se nisam bojala nazvati liječnika ili osoblje s pitanjima o bilo čemu... čak i s pitanjima o participaciji i zdravstvenom*

osiguranju. Zaključila sam da su naš liječnik i njegovo osoblje bili spremni odgovoriti na svako pitanje. Također, koristio mi je razgovor s našim ljekarnikom. On se prilagođavao kad bismo trebali podići lijekove, osobito one protiv bolova, poslije radnog vremena.”

KAKO U BILO KOJEM TRENUTKU DOĆI DO SVOGA LIJEČNIKA

Osobe koje imaju rak moraju znati kad trebaju nazvati liječnika ili liječnicu. Pitajte o kojim ih popratnim pojavama (nuspojavama) ili neuobičajenim znakovima trebate odmah obavijestiti. Neke stvari mogu pričekati do vašeg idućega redovitog termina, ili do redovnoga radnog vremena kad možete nazvati i razgovarati s medicinskom sestrom. Ali ako imate jake ili neočekivane nuspojave, morate znati kako možete doći do svog liječnika ili liječnice i onda kad je ordinacija zatvorena. Osigurajte taj broj telefona te neka ga imaju i vaši bližnji. Ako vaš liječnik nije dostupan nakon radnog vremena, saznajte što možete učiniti ako budete imali kakvih problema.

Članovi obitelji možda žele razgovarati s članovima vašega zdravstvenog tima. Ovo im može pomoći da dobiju odgovore na pitanja i podršku prihvaćanju svojih osjećaja. Vaš je zdravstveni tim zakonski obavezan držati informacije o vašem zdravstvenom stanju povjerljivima. Oni ne smiju razgovarati o vašem zdravstvenom stanju s vašim članovima obitelji i prijateljima, osim ako im to ne dopustite. Dajte liječnicima/liječnicama i medicinskim sestrama/tehničarima do znanja koji ih članovi obitelji i prijatelji mogu kontaktirati i s kojima mogu dijeliti informacije.

OSJEĆAJTE SE UGODNO SA SVOJIM ZDRAVSTVENIM TIMOM

U savršenom svijetu svi bi zdravstveni djelatnici trebali biti strpljivi, puni razumijevanja, trebali bi imati sve vrijeme svijeta da odgovore na vaša pitanja i znali bi kako objasniti stvari tako da ih lako razumijete. Ali ovo se rijetko pronalazi u jednoj osobi. Ipak, važno je imati povjerenja u svog liječnika i druge članove zdravstvenog tima. Ako osjećate da nedostatak povjerenja i otvorene komunikacije priječi da dobijete dobru zdravstvenu skrb, tražite da vas se uputi drugom liječniku s kojim ćete se

osjećati ugodnije. Također, nemojte se bojati pitati liječnika da vas uputi po drugo mišljenje. Morat ćete aktivno sudjelovati u svome zdravstvenom timu. Kao aktivna članica, trebat ćete se pridržavati dogovorenih termina pregleda, uzimati lijekove kako je propisano i izvještavati o popratnim pojavama.

KAKO REĆI OBITELJI I PRIJATELJIMA

Osobe koje saznaju da imaju rak mogu se pitati kome da to kažu i kako da to kažu. Često osjećaju da su pod pritiskom da s drugima podijele svoju dijagnozu, ali većina ih može pričekati dok ne budu spremni. Nema nekog određenog vremena kad ljudima postane ugodno raspravljati o svojem raku s drugima. Kod svake je osobe drukčija situacija.

Dijana, preživjela rak: “Reći prijateljima i obitelji bilo je zaista teško. Budući da je moja majka umrla od raka dojke, imala sam osjećaj kao da govorim, ‘Evo ga opet’. Moja je šogorica umrla od raka pluća taj isti mjesec kad je meni dijagnosticiran rak dojke. Zbog toga mi je bilo teško suprugovoj obitelji reći da smo opet pogođeni tom bolešću. Bila sam tužna zbog svog supruga.”

Ako vam je dijagnosticiran rak, samo vi znate koje je pravo vrijeme i koje riječi trebate upotrijebiti da to kažete obitelji i prijateljima. Možda ćete otkriti da će vas širenje vijesti o tome s čime ste suočeni dovesti do ljudi koji će vam postati ključan izvor podrške i ohrabrenja. Ako ovo iskustvo podijelite s voljenim osobama, dajete im priliku da vam budu podrška. Vaša iskrenost i otvorenost može pomoći da se uspostave nove linije komunikacije, a odnosi učine jačima i boljima.

Dijagnozu raka vrlo je teško skrivati. Prijatelji i obitelj mogu posumnjati da imate rak kad postanu svjesni simptoma ili različitih pretraga koje ste prošli. Kad ne znaju što se događa, ljudi često zamišljaju najgoru moguću situaciju. Ipak, ako podijelite vijesti s njima, oni i dalje mogu biti zbunjeni i ne znati kako reagirati ili što reći.

Prije nego što razgovarate s drugima o svojoj bolesti, razmislite o svojim osjećajima, svojim razlozima i o svojim očekivanjima od drugih. Budite spremni za čitav raspon reakcija. Kad s drugima podijelite informaciju o svojoj dijagnozi, vaša će obitelj i prijatelji i sami imati mnogo različitih osjećaja. I oni trebaju podršku u tom razdoblju. Možda će pred vama moći izraziti svoje osjećaje, a možda će ih nastojati prikriti.

Dijana, preživjela rak: “Prvi put na glas reći ‘Imam rak’ je najteže. Što to više govorite, to lakše postaje izreći te riječi. Što sam više razgovarala o svojoj dijagnozi raka dojke, to mi je bilo lakše prihvatiti sve kroz što prolazim. Ponekad mi se činilo da je ironično to što imam osjećaj da sam ja ta koja nastoji oraspoložiti one kojima sam rekla tužne novosti.”

REAKCIJE DRUGIH LJUDI

Svaka osoba reagira i nosi se drugačije kad sazna da netko do koga joj je stalo ima dijagnozu raka. Možda ćete otkriti da su članovi obitelji i prijatelji spremni govoriti o raku ranije nego vi. Ali nitko vas ne bi trebao požurivati. Jednostavno im zahvalite na njihovoj brizi i recite im da niste još spremni razgovarati o tome.

Nekim članovima obitelji ili prijateljima može biti nelagodno razgovarati o raku. Možda ćete primijetiti da se ljudi u vašoj blizini ponašaju drugačije nakon što im kažete vijesti. Može im biti nelagodno jer ne znaju što da kažu ili kako da se ponašaju. Ovo je novo i za vas i za njih. Neki ljudi se nikad ranije nisu suočili s rakom, a čak i oni koji jesu možda ne znaju ništa o bolesti koju vi imate ili o liječenju. Neki se prijatelji mogu ponašati čudno i udaljeno, dok će drugi nastaviti biti takvi kakvi jesu. Neki će se možda činiti i previše znatiželjnima ili biti pretjerano od pomoći. Trebat će vremena da se svi prilagodite dijagnozi i da vam postane ugodnije o tome govoriti. Većina s vremenom postane sposobna dijeliti razumijevanje, suosjećanje i prijateljstvo. Od pomoći može biti da bližnjima date informacije i priliku da postavljaju pitanja dok zajedno prolazite kroz to teško razdoblje.

Ako vas nečija reakcija smeta, pokušajte s tom osobom razgovarati. Objasnite koja vam točno vrsta reakcije najviše koristi. Nemojte se bojati reći ljudima što se s vama događa. Poučite ih. Objasnite im kakav rak imate i kakvo ćete liječenje trebati. Recite im da rak nije smrtna presuda, niti je to nešto čime se mogu zaraziti. Najbolje što možete učiniti jedni za druge jest da budete iskreni o svojim osjećajima. Ljudi često imaju strahove vezane uz budućnost. Kad se ti strahovi podijele, mnogima je lakše govoriti o nadama i planovima za budućnost.

Lucija, preživjela rak: *“Jednostavno sam rekla svojoj obitelji da ovo neće biti čekanje moje smrti. Ušla sam u ovo kako bih se borila bez obzira na sve i očekivala sam njihovu punu podršku i razumijevanje. Osjećam da je njihovo aktivno sudjelovanje i puna uključenost u ono što se događalo bilo to što je pomoglo mojoj obitelji da se nosi s tim iskustvom.”*

Nakon što s obitelji i prijateljima podijelite vijest o svojoj dijagnozi, oni će vam možda ponuditi praktičnu pomoć, kao što je pomaganje u kućanskim poslovima, kuhanju, brizi za djecu ili obavljanju kupovine. Prijatelji bi mogli zvati da čuju kako ste i zamoliti vas da im date do znanja ako postoji išta čime vam mogu pomoći. Ako bi vam pomoć dobro došla, pokušajte prihvatiti njihove ponude – oni žele znati što mogu odraditi i u kojem smjeru krenuti. Ali važno je da znaju kako vam najbolje pomagati. Neki pacijenti pokraj telefona drže popis stvari za koje trebaju pomoć. Tako, ako netko ponudi pomoć, toj osobi mogu točno reći što trebaju.

Ako ste prije dijagnoze uživali u šetanju ili hobijima s prijateljima, podsjetite ih da i dalje uživajte u tim aktivnostima. Ali nemojte se bojati reći im kad vam nije do razgovora ili drugih aktivnosti. Ako želite da vas kasnije pozovu, recite im to, i naglasite da želite da vas i dalje pozivaju. Mnogima će biti drago učiniti to za vas. Dajte im do znanja da je dobar osjećaj kad vas pozovu – čak i onih dana kad vam nije do toga.

Marica, preživjela rak: *“Mnogo sam vremena provela u izmaglici. Samo suočiti se s mogućnošću svoje smrti bilo je previše. Oslonila sam se na prijatelje da drugim ljudima daju informacije i usmjerila se na svoju najbližu obitelj.”*

KAKO REĆI DJECI

Jelena, brine o oboljeloj osobi: *“Voljela bih da sam bila otvorenija sa svojom djecom umjesto da sam ih nastojala zaštititi. Mislim da sam time mogla izbjeći neke njihove burne reakcije. Mislim da su trebali biti više uključeni kako bi pomogli i sebi i meni.”*

Djeca i tinejdžeri trebaju razumjeti i biti uključeni s obzirom na dob i vještine suočavanja. Vrlo je važno razgovarati s njima o raku. Djeca imaju priliku naučiti da je obitelj tu za podršku i da mogu računati s tim da će njihova obitelj biti iskrena prema njima. Djecu treba poticati da razgovaraju o svojim osjećajima. Neki roditelji koji su pokušali poštediti svoje dijete od istine kasnije su požalili što nisu tijekom bolesti otvorenije razgovarali.

ZAŠTO REĆI DJECI ZA DIJAGNOZU RAKA?

Kad obitelji odaberu skrivati informacije o dijagnozi raka, djeca mogu primijetiti napetost i stres. Posljedica toga je da mogu sumnjati da se nešto od njih krije. Djeca mogu prisluškivati razgovore odraslih kako bi došla do informacija. Ili mogu čuti samo nepovezane dijelove ili stvari koje niste željeli da čuju. Možda neće razumjeti to što čuju, samo će znati da nešto nije u redu.

Vanda, kao dijete je doživjela rak u svojoj obitelji: *“Moja mama nije htjela reći mojoj starijoj sestri i meni da ima rak. Iako to nisam znala, svakako sam primijetila promjene u našoj kući. Sjećam se da je imala plave i ljubičaste oznake na vratu i prsima (za terapiju zračenjem) i kateter u prsima. Koža joj je bila blijeda, kosa joj je ispala, a njezin uobičajeni zaobljeni trbušić je nestao. Tata i ja često smo išli u lokalnu ljekarnu i činilo se da stalno uzima lijekove.”*

Normalno je da djeca vide svijet samo onako kako utječe na njih. Često djeca misle da je nešto što su ona rekla ili učinila uzrokovalo rak. Budite toga svjesni i razgovarajte o tome s djetetom kad ono sazna da je oboljela njemu bliska osoba.

Djeca obično ne razumiju što je rak. Skloni su razumjeti konkretne informacije i misliti vrlo općenito. Zato možda ne shvaćaju da postoje različite vrste raka, da je rak svake osobe različit, i da rak ne znači da će osoba uskoro umrijeti. Svoje informacije i predodžbe dobivaju od druge djece i iz onoga što vide u svakodnevnom životu, uključujući ono što vide na televiziji. Bez pravih informacija, djeca bi mogla praznine popuniti svojom maštom. Ono što zamišljaju često je gore nego stvarnost.

KAKO S DJECOM RAZGOVARATI O RAKU

Roditelji se često muče s time što reći djeci kad im se postavi dijagnoza raka. Koliko treba znati i koliko može podnijeti ovisi o djetetovoj dobi i zrelosti. Djeci malo po malo dajte informacije, riječima koje oni razumiju. Onda im dajte vremena da im informacije sjednu i dajte im priliku da postavljaju pitanja. Pitajte ih jesu li čuli neku riječ koju ne razumiju ili koja ih plaši. Slušajte njihove brige. Pomognite im da izraze svoje osjećaje i ponovite im da ih i dalje volite. Mlađoj je djeci često lakše izraziti osjećaje kroz aktivnosti, kao što je igra lutkama ili slikanje. Starijoj će djeci možda više odgovarati pisanje pjesama ili crtanje.

Petar, brine za suprugu: *“Najteže je reći djeci. Važno je unaprijed razmisliti o tome što ćete reći – vaše riječi i osjećaji jako će djelovati na njihovu reakciju. Što ste vi smireniji, to će ona biti manje uplašena. Moja supruga i ja smo rekli djeci (naš je sin imao 15, a kćer 11 godina) na kraju božićnih skijaških praznika. Do tada smo već dogovorili drugo mišljenje u vrhunskom centru za liječenje raka, sredili potrebnu dokumentaciju i razgovarali s najbližim prijateljima. Smireno smo rekli djeci, riječima koje je lako razumjeti, ono što su nam rekli prvi liječnici te da za nekoliko dana putujemo na daljnje pretrage. Koliko god*

da smo bili smireni, saznanje o raku bilo je velik šok našoj djeci te su reagirala sa strahom i suzama. Djecu treba umiriti riječima da će njihovi roditelji učiniti sve kada je riječ o liječenju, da ih i dalje vole i da će to uvijek biti tako te, ako je potrebno, objasniti im da ništa od ovoga nije njihova krivnja.”

Što reći o raku

Odrasli mogu u samo nekoliko rečenica reći djeci što se događa. “Moja je liječnica rekla da bolujem od raka. Ona će učiniti sve što može kako bi mi bilo bolje. Morat ću često ići k doktoru kako bih dobila posebne lijekove tako da možda neću moći toliko vremena provoditi s vama. Od lijekova ću se možda ponekad loše osjećati pa mi neće biti do igre, ali ću i dalje biti ovdje. Želim da znate koliko vas volim.” Ako osoba koja ima rak to ne može reći djetetu, bliski rođak ili prijatelj može objasniti o čemu se radi. Ovo često ovisi o odnosu osobe koja ima rak s djetetom (na primjer, teta, baka, ili roditelj).

Održavajte život koliko je moguće normalnim

Djeca će možda iz raznih razloga biti teško suočiti se s time da roditelj ili drugi član obitelji ima rak. Osoba koja ima rak možda će se liječiti u bolnici daleko od kuće, ili će se oporavljati kod kuće te će joj biti neudobno ili će izgledati drugačije. Od djece će se također možda tražiti da više pomažu u kući ili da se dobro ponašaju, posebno ako i neke osobe koje nisu roditelji vode brigu o njima. Možda će dovoditi u pitanje ili čak zamjerati to što se dio pažnje ne posvećuje njima.

Ako prijatelji ili drugi članovi obitelji žele pomoći, dobar način može biti da vode djecu u školu i na druge aktivnosti onda kad vi to ne možete. To može pomoći da djetetova rutina ostane koliko god je moguće normalna.

Mlađa će se djeca možda usredotočiti na smrt. Djecu često brine tko će se skrbiti o njima ako se nešto dogodi roditelju i imaju potrebu znati plan. Starija djeca i tinejdžeri, koji postaju sve samostalniji, moraju se nositi s promjenama koje se događaju u njihovu životu, kao i s mogućnošću dugotrajne odvojenosti, ili čak smrti osobe koju vole.

Iako je važno pokušati održati normalnu rutinu i životni stil djece, ona također trebaju biti uključena kao dio obitelji koja se

bori protiv raka. Djeca mogu tražiti da vide gdje će se oboljela osoba liječiti, ili mogu postavljati pitanja o promjenama koje primjećuju

Petar, brine za suprugu: *“Moja žena i ja pokušali smo pomoći djeci tako što smo nastojali održati što je moguće normalniju rutinu. Kad imate nove informacije, ili kad djeca postavljaju pitanja, razgovarajte o bolesti jezikom koji ona mogu razumjeti. Često ih podsjećajte na svoju ljubav i na to da će uvijek biti voljena i zbrinuta. Uključite ih u aktivnosti*

koje su od pomoći, kao što je odabiranje perike. I, možda najvažnije, uključite ih u posebnu grupu podrške za djecu čiji roditelji imaju rak. Dijeljenje iskustava uz pomoć stručnjaka čudesno je pomoglo našoj djeci pri suočavanju.”

Mnoga se djeca nastoje ponašati kao odrasli kako bi život bio lakši njihovim roditeljima. Grupa podrške za djecu može im dati sigurno mjesto da daju oduška svojim frustracijama. Bolnički socijalni radnici, medicinske sestre, psiholozi, svećenici i školski pedagozi dobar su izvor informacija o grupama podrške u vašoj okolini.

ZA OSOBU KOJA IMA RAK

Osobe koje imaju rak često se nađu suočene s mogućnošću vlastite smrti. Neki se u početku usmjere na umiranje od raka umjesto na življenje s rakom. Kao što je jedna žena opisala, ona se čim joj je dijagnosticiran rak, izolirala od obitelji i provodila mnogo vremena sama u svojoj sobi. Ubrzo je shvatila da rak neće otići sam od sebe. Odlučila je da se može i dalje pokrivati dekom preko glave ili se suočiti s rakom, kao što je učinila s drugim izazovima. Ova prilagodba u razmišljanju zahtijeva vrijeme.

Lucija, preživjela rak: *“Vrlo je lako biti uvučen u sterilni sustav pretraga, postupaka i tretmana te izgubiti osobnu perspektivu. Uvijek imajte na umu svoju ljudskost, dopustite si osjećaje i emocije koji vas predstavljaju. Čineći ovo doći ćete do novih spoznaja o sebi kojih ranije niste bili svjesni, a koje će vam promijeniti život. Ova otkrića omogućit će vam da bolje razumijete to iskustvo, motivirat će vas da se suočite s najtežim izazovima i bit će nadahnuće drugima koji će se diviti vašem nikad ranije viđenom duhu i karakteru.”*

Brinite se o sebi

S obzirom na stres koji rak izaziva, važno je da se brinete za sebe – čitavu osobu – a ne samo za rak. Neki ljudi zato žele biti više “u kontaktu” sa sobom, ili činiti stvari koje im skreću pažnju s bolesti. Činite što trebate. Tjelesne aktivnosti, kao što su hodanje, plesanje i joga mogu vam povećati osjećaj dobrobiti i učiniti vas svjesnijima svoga tijela. Poezija, glazba, crtanje i čitanje također su kreativni načini da izrazite sebe i skrenete misli s raka. Meditacija i vježbe opuštanja mogu vam pomoći kod rješavanja tjeskobe i držanja simptoma pod nadzorom. Kretanje u novu i izazovnu aktivnost može vam dati osjećaj postignuća i pomoći vam da smanjite stres.

Ako razmišljate o alternativnom ili nedokazanom liječenju, dajte to do znanja svome liječniku ili liječnici. Postoje mnoge trave, nadomjesci ili tretmani za koje se tvrdi da otklanjaju ili liječe rak. Neki od ovih tretmana su bezopasni, dok je za druge jasno dokazano da su štetni. Također, znajte da neki od ovih tretmana mogu djelovati na druge lijekove koje možda koristite i time dovesti do neočekivanih učinaka. Razgovarajte sa svojim zdravstvenim timom prije nego što započnete nešto novo.

Marica, preživjela rak: “Šest sam mjeseci primala kemoterapiju i tijekom tog vremena pokušavala sam održati svoj život što je više moguće lišenim stresa i normalnim. Tijekom liječenja sam također krenula na satove baleta. To je bila dobra tjelovježba. Stekla sam tamo nove prijatelje i zaista mi je pomoglo da skrenem misli sa sebe.”

Vođenje brige o sebi također može značiti i prihvaćanje tuđe pomoći. Kad osoba dobije dijagnozu raka, možda prvi put treba tražiti i prihvatiti pomoć drugih. Traženje pomoći ne znači da ste slabi. Organiziranje prijevoza, nabavljanje medicinske opreme da je koristite kod kuće, zapošljavanje njegovatelja/njegovateljice, ili pronalaženje nekoga da pazi na djecu dok ste na liječenju samo su neke od mnogih zadaća koje će možda trebati obaviti. Njihovo rješavanje, i to uz vaše redovite aktivnosti, može biti stresno. Da biste sve to uspjeli, trebate pomoć.

Prilagodba na promjene tijela i slike o sebi

Rak i njegovo liječenje mogu dovesti do tjelesnih promjena. Neke se osobe osjećaju nesigurno zbog toga kako ove promjene djeluju na njihovo tijelo i sliku o sebi. Operacije mogu promijeniti vaš izgled. Druge vrste liječenja mogu djelovati na to kako se osjećate. Popratne pojave liječenja raka, kao što je gubitak ili dobivanje na težini, gubljenje kose i promjene na koži također mogu djelovati na vaš izgled. Umor vam može otežati brigu za izgled. Partner/partnerica, članovi obitelji i prijatelji mogu pomoći voljenoj osobi da analizira svoje osjećaje tako da joj ponude svoju ljubav, podršku i razumijevanje. Ljudima koji imaju rak treba vremena da se prilagode tome kako se osjećaju sami sa sobom i s time kako izgledaju.

Vrsta liječenja, lijekovi i njihove doze, kao i raspored tretmana, djeluju na popratne pojave koje će osoba možda doživljavati. Koliko popratne pojave mogu biti teške

razlikuje se od osobe do osobe. Isto liječenje u nekih ljudi može uzrokovati popratne pojave, a kod drugih ne. Ako imate popratne pojave, svakako o tome recite svome liječniku/liječnici i medicinskoj sestri te opišite koliko su jake. Vaš zdravstveni tim može vam pomoći da izađete na kraj s popratnim pojavama tek kad zna kako tjelesno i emocionalno liječenje utječe na vas. Ponekad liječenje raka izaziva više osjećaja bolesnosti i neugode nego sam rak. Pitajte svog liječnika ili liječnicu koje popratne pojave možete očekivati i koje popratne pojave morate smjestiti prijaviti. Također, morate znati kako da stupite u kontakt sa svojim liječnikom/liječnicom, ako je potrebno, i izvan radnog vremena.

Nekim se osobama teško nadati kad se zbog liječenja osjećaju loše. One mogu postati frustrirane kad rade sve kako treba, i kada to ne pomaže, ili kad liječenje mora biti odgođeno zato što tijelo ne može više podnijeti. Ponekad su promjene u vašem raspoloženju uzrokovane određenim lijekovima, dok u drugim situacijama one mogu biti dio stresa zbog suočavanja s rakom i liječenjem. Tijekom liječenja raka normalno je imati uspone i padove. Tjelesne promjene koje nastaju zbog liječenja mogu ići od gubitka kose do gubitka dijela tijela. S ovom vrstom promjena može biti teško izaći na kraj i zato što su vidljive drugima. Mnoge žene koje izgube kosu odluče nositi marame, perike ili šešire. Neke se osobe odluče na umjetni dio tijela (protezu) i kiruršku rekonstrukciju nakon operacije. Ovakva rješenja, bilo kratkoročna ili dugoročna, privlače manje pažnje na tjelesnu različitost osobe ili je prikrivaju.

Sanja, preživjela rak: *“Imala sam dvije operacije; prvo su odstranili dojku u kojoj je bio rak, a potom su maknuli limfne čvorove iz pazuha. Gubitak dojke više je djelovao na to kako se osjećam sa svojim tijelom i kako ga vidim nego ova druga operacija. Zbog nedostatka dojke osjećala sam se nesigurno. Imala sam priliku za operativnu rekonstrukciju dojke i prihvatila sam je.”*

Kad donosite teške odluke, od koristi može biti razgovor s drugima koji su imali istu vrstu rekonstruktivne operacije ili

nose istu vrstu proteze. Pitajte svog kirurga može li vam pokazati fotografije stvarnih rezultata rekonstruktivne kirurgije. Provjerite kakva su vaša prava na pokrivanje troškova rekonstruktivne kirurgije ili proteza kod HZZO-a. Na primjer, ona mogu biti ograničena brojem proteza koje možete dobiti tijekom određenog vremena.

SEKSUALNOST I RAK

Osobine kao što je smisao za humor, stavovi, iskrenost i duh čine velik dio onoga što osobu čini privlačnom partneru. Može se činiti da liječenje raka mijenja ove kvalitete, ali te su promjene obično kratkoročne. Važno je zapamtiti da su ove osobine i dalje tu, iako u određenom trenutku mogu biti sakrivene iskustvom raka.

AKO VAŠA PARTNERICA IMA RAK

Neki se ljudi boje tjelesne bliskosti jer misle da će dobiti rak od svoje partnerice ili se boje da će joj naškoditi. Rak nije zarazan – ne možete ga dobiti od druge osobe. Osoba ne može prenijeti rak na partnera seksualnom aktivnošću. U nekim slučajevima može vam biti rečeno da se neko kraće vrijeme suzdržavate od seksa, na primjer ako se partnerica oporavlja od određenih vrsta operacija ili kad je veća mogućnost dobivanja infekcije (zaraze). Pitajte liječnika trebate li voditi o nečemu računa s obzirom na vrstu liječenja koju će vaša partnerica dobiti. Također, razgovarajte s partnericom o svojoj brizi da ćete joj prouzročiti bol ili nelagodu. Iako ona možda neko vrijeme neće biti raspoložena za seks, druge vrste nježnog dodira, kao što su maženje i držanje za ruke, načini su da joj pokažete svoju ljubav.

PLODNOST I KONTRACENCIJA

Ako mislite da ćete kasnije možda htjeti dijete, vrlo je važno razgovarati s liječnikom ili liječnicom o plodnosti i kontracepciji prije nego što započnete liječenje. Mnoge vrste liječenja raka mogu kao posljedicu imati neplodnost ili sterilitet. U većine pacijenata postoji način da se očuva njihova sposobnost da imaju djecu, ali se to mora učiniti prije početka terapije.

Imajte na umu da čak i kad je sterilnost moguća popratna pojava liječenja, važno je koristiti učinkovitu metodu kontracepcije. Čak i kad je rizik od trudnoće vrlo mali, kontracepcija se mora koristiti tijekom i neko vrijeme nakon liječenja raka jer mnoge

vrste liječenja mogu štetiti razvoju ploda. Nije sigurno zatrudnjeti tijekom većine vrsta liječenja.

POPATNE POJAVE MOGU PROMIJENITI VAŠ SEKSUALNI ŽIVOT

Popratne pojave liječenja također mogu djelovati na seksualnost osobe. Neke popratne pojave koje do toga mogu dovesti su umor, nedostatak seksualne želje i osjećaj tjelesne neprivlačnosti. Žene mogu doživjeti i suhoću vagine, dok muškarci mogu imati nemogućnost postizanja ili održavanja erekcije. Tjelesne popratne pojave, kao što su umor i mučnina, mogu smanjiti seksualnu želju. Strah, tjeskoba ili depresija također mogu djelovati na seksualnost. Ove popratne pojave, kao i većina drugih tjelesnih i emocionalnih popratnih pojava, često mogu biti stavljene pod kontrolu ili ih se može riješiti liječenjem. Iako vam može biti neugodno, važno je razgovarati o njima sa svojim liječnikom ili liječnicom.

Promjene u izgledu mogu djelovati na to koliko se osjećate seksualno privlačni. Možete se osjećati kao da više niste seksualno privlačni. Seksualna je intimnost jedan od načina da se izrazi ljubav, ali postoje i drugi načini za izražavanje osjećaja.

Kad seks postane moguć, dajte partneru do znanja što vam je ugodno i kad ste raspoloženi. Vaš vam partner želi dati prostora i vrijeme koje vam je potrebno da se prilagodite promjenama u svome tijelu i tome kako ga vidite. Partner vas možda ne želi požurivati ili djelovati neosjetljivo tako da će sigurno pomoći ako mu jasno date do znanja svoju želju za tjelesnim kontaktom. Budite konkretni kad opisujete što želite. Tjelesni kontakt koji ne uključuje spolni odnos, kao što je grljenje, ljubljenje i dodirivanje može pomoći da vam bliskost s vremenom postane ugodnija.

UČINAK RAKA NA VAŠ ODNOS S PARTNEROM

Ako tijekom dijagnoze i liječenja raka niste u vezi, možete imati dvojbe o tome kako i kada to reći osobi s kojom ulazite u novi romantični odnos. Samo vi znate imate li i kada dovoljno povjerenja u osobu da s njom podijelite taj dio sebe. Hoćete li to reći nekome na početku odnosa ili kasnije, ovisi o vama. Možda ćete ustanoviti da je lakše ako s nekim drugim izvježbate što ćete reći prije nego što to kažete novom partneru.

Neki se boje da će partner izbjegavati tjelesni kontakt s njima. Drugi se mogu bojati da će ih partner ostaviti ili naći nekoga drugog. Ako su prije dijagnoze raka postojali problemi u odnosu, oni će biti tu i nakon dijagnoze. Slično tome, ako par uspješno rješava probleme, dobre su šanse da će se i s ovim izazovom suočiti na sličan način. Kad par međusobno komunicira, onda obično mogu zajedno poraditi na svojim osjećajima i dodatnom stresu koji može nastati u odnosu.

Suočavanje s rakom može također i učvrstiti odnos. Rak može ljudima pomoći da shvate što im je doista važno. Prioriteti ili problemi, koje su nekad vidjeli kao važne, sada se mogu činiti manje važnima ili čak potpuno nevažnima.

Dijana, preživjela rak: *“Rak zna kako vas natjerati da napravite inventuru svoga života. Donio je neke dobre promjene u moj život. Mislim da je veća bliskost između mene i mog supruga posljedica toga.”*

Nije neobično da se ljudi koji imaju rak zbog promjena na svom tijelu i tome kako ga vide povuku od svojih partnera. Osobe s rakom koje doživljavaju promjene što djeluju na njihovu seksualnost žele znati da je partneru i dalje stalo do njih i da su mu i dalje privlačne. Kao partner oboljele osobe, na više načina možete pokazati ove osjećaje. Razgovarajte o svojim osjećajima i dopustite osobi koja ima rak da govori o promjenama u svojoj seksualnosti, predodžbi vlastitog tijela i slici o sebi.

Osobe koje ne mogu dobiti podršku od partnera, mogu je dobiti na drugim mjestima, na primjer, kroz psihološko savjetovanje, grupu za potporu ili od prijatelja. Savjetovanje vam može pomoći da istražite kako unaprijediti komunikaciju i razriješite probleme u odnosima. Za one koji ove teškoće ne mogu riješiti sami, mogu se uključiti u stručno psihološko savjetovanje, bilo individualno ili grupno. Grupe za potporu koje vode stručnjaci također mogu biti izvor praktičnih savjeta i ideja o suočavanju s promjenama u seksualnosti. Postoje grupe za oboljele od raka, za njihove partnere/partnerice i za parove.

ZA PARTNERE, OBITELJI I PRIJATELJE

REĆI BLISKOJ OSOBI DA IMA RAK

Ponekad su članovi obitelji prvi koji saznaju da bliska osoba ima rak. Kako obitelj odlučuje treba li ili kada treba osobi reći da ima rak? Jesu li neke osobe previše emocionalno krhke, premlade, ili prestare da to doznaju? Većina može podnijeti vijest da ima rak, ali svakoj osobi treba vremena da se prilagodi i dokuči što dijagnoza za nju znači.

Ako ste vi član obitelji koji pokušava odlučiti biste li trebali reći bliskoj osobi da ima rak, razmislite o ovome: možda mislite da ih pošteđujete loših vijesti, ali ta će osoba vjerojatno osjetiti da nešto nije u redu, osobito ako počne ići na mnoge pretrage ili ako se ne osjeća dobro. Osoba koja ima rak može zamjeriti kad sazna da su članovi obitelji dijagnozu držali u tajnosti. Iako mislite da ih štitate, oboljela osoba može to smatrati nepoštenim.

Kad se oboljeloj osobi ne kaže prava dijagnoza, ona ne može donijeti važne odluke o svome liječenju i životu. Možda postoje stvari koje želi učiniti, osobna pitanja za koja se želi pobrinuti, ili pravni dokumenti koje treba obnoviti. Čak i kad osoba ima rak s dobrom prognozom, obitelji i dalje trebaju razgovarati o palijativnoj skrbi (onoj koja se događa na kraju života), kao i o uputama osobe za budućnost (na primjer, upute o njezinim željama u liječenju ako ih sama ne bude mogla izreći).

ŠTO OSJEĆA OBITELJ

Ljudima obično treba vremena da raščiste osjećaje prije nego što ih mogu izraziti i podijeliti onako kako žele. Tijekom ovog razdoblja prijatelji i članovi obitelji mogu biti meta snažnih, preplavljujućih osjećaja kojima bliska osoba oboljela od raka daje oduška. Ako ste vi meta ljutnje ili frustracije, zapamtite da niste uzrok ove ljutnje – vi ste osoba od povjerenja pred kojom se bijes može pokazati. Vaša je bliska osoba ljuta zbog raka i zbog toga kako je on utjecao na njezin život. Iako članovi obitelji i prijatelji obično nastoje reagirati s ljubavlju i prijateljski, prirodno je da osjete i vlastitu ljutnju i frustraciju te da je ponekad i izraze.

Prijateljima i obitelji također može biti teško prilagoditi se dijagnozi raka. Možda će se morati suočiti s povećanim dužnostima dok istovremeno nastoje izaći na kraj s mnogim različitim osjećajima. Uza sve to, žele biti osjetljivi na potrebe bliske oboljele osobe. Ako ste bliski s osobom koja ima rak, rečenica poput: “Ovdje sam kad budeš htjela razgovarati” održat će komunikacijske linije otvorenima i dati bliskoj osobi priliku da podijeli s vama svoje iskustvo. Vaša je prisutnost također način da pokažete podršku oboljeloj osobi. Nemojte se bojati podijeliti svoje strahove i brige s bliskom osobom koja je oboljela od raka. Iskrenost kad su ovi osjećaji posrijedi svima može omogućiti prolazak kroz teško razdoblje.

RAZGOVOR S NEKIM TKO IMA RAK

Možda ćete se mučiti pronaći prave riječi koje biste rekli nekome tko je upravo dobio dijagnozu raka. Znajte da nema ispravnog načina ponašanja ili savršenih riječi. Samo slušati osobu koja ima rak često je dovoljno. Uvjeriti ih u svoju ljubav i podršku jedna je od najvažnijih stvari koje možete učiniti. Većina osoba s dijagnozom raka ne želi se s ovim iskustvom suočiti sama te će trebati podršku obitelji i prijatelja. “Ovdje sam za tebe” može biti najbolje što ćete i tako pokazati svoju podršku.

Imajte na umu da ne želi svatko tko ima rak pričati o svojim osjećajima. Možda drukčije izražava osjećaje, kao što je pisanje dnevnika, glazba, umjetničko izražavanje ili joga. Neki ljudi više vole svoje osjećaje zadržati za sebe. Osobe koje imaju rak možda samo žele da im pomognete održati njihovu uobičajenu rutinu. Samo budite takvi kakvi jeste i nastavite raditi ono što biste činili da nemaju rak.

Sanja, preživjela rak: *“Nisam voljela pričati o svom raku s prijateljima ili obitelji. Samo sam htjela da to sve bude gotovo. Moj onkolog je uređio da me nazove jedna njegova pacijentica kojoj je rak dijagnosticiran nekoliko godina ranije. Ona je prošla kroz isto liječenje kao i ja, i moje je dobi tako da sam se lako mogla poistovjetiti s njom. Rekla mi je da će to biti teških šest mjeseci, ali da ću izdržati. Svijest o tome da je ona izdržala takvo isto liječenje bila mi je od pomoći.”*

PROMJENE U OBITELJI

Dijagnoza raka zauvijek mijenja obitelj. Smisliti što jesti za večeru ili koji su vam planovi za vikend odjednom postaje manje važno. Obitelj i osobne vrijednosti dolaze u pitanje, a prioriteti se ispituju i mijenjaju. Nerazriješeni osjećaji i sukobi mogu ponovno izaći na površinu tijekom borbe s rakom. Obitelj se često mora vratiti na stare, nerazriješene osjećaje i raščistiti ih prije nego što se počne zajedno boriti protiv raka.

Rak može dovesti i do promjene uloga u obitelji. Osoba koja vodi kućanstvo možda počne ovisiti o drugim članovima obitelji. Možda će biti potrebno da drugi članovi obitelji počnu obavljati neke poslove ili da se smanji količina posla. Kad članovi obitelji preuzimaju nove uloge, mijenja se način na koji funkcioniraju u obitelji. Nove odgovornosti mogu preplaviti neke članove obitelji.

Može se dogoditi da se roditelji okrenu svojoj djeci tražeći podršku. Ako su djeca dovoljno odrasla, možda će se od njih tražiti da preuzmu više dužnosti u kućanstvu. Može se dogoditi da se to od njih traži upravo u trenutku kad i ona sama trebaju podršku. Kao reakcija na stres u obitelji, djeca se mogu ponašati nezrelije nego što jesu. To može biti njihov način suočavanja s rakom i promjenama u obitelji. Adolescenti, koji su često buntovni i provode više vremena s prijateljima, mogu se umjesto toga držati obitelji kako bi dobili podršku.

Kao prijatelj ili član obitelji koji pomaže u brizi za oboljelu osobu, i vi imate potrebe. Vođenje brige o sebi omogućit će vam da se brinete o drugima. Kad su vaše potrebe zadovoljene, i oboljela će

osoba od toga imati koristi. Činiti više nego što možete nije isto što i činiti ono što trebate. Upoznajte svoje granice i odmorite se kad vam je to potrebno. Ovo se pravilo odnosi i na oboljele osobe i na osobe koje se o njima brinu.

Petar, njeguje suprugu: *“Kao njegovatelju, život vam neće biti isti. Ključno je da vi održite zdrav i visok stupanj tjelesne i mentalne spremnosti kako biste mogli nastaviti sa svojim životom, istodobno pomažući i osobi koja se liječi. Nađite suosjećajne prijatelje koji imaju razumijevanja, s kojima možete razgovarati kako biste smanjili stres. Tako ćete biti dostupniji, tjelesno i emotivno, i pomoći partnerici koja ima rak, te ćete biti spremni za otvorene razgovore koji su vrlo važni. Ukratko, brinite se istodobno i za sebe, vodeći računa o prehrani, tjelovježbi i spavanju kako biste mogli bolje pomagati drugima. Dok je važno da budete realni, pokušajte ostati optimistični.”*

Obitelj se često nađe u situaciji da se prema oboljeloj osobi ponaša kao prema invalidu, čak i kad je osoba u potpunosti sposobna raditi sve sama. Ponekad oboljela osoba neće htjeti vašu pomoć pri kupanju i odijevanju. Ove želje treba poštivati ako je to ikako moguće.

Iako osoba koja ima rak možda neće htjeti pomoć izvana, prijatelji i članovi obitelji trebali bi biti svjesni svojih granica i nabaviti bilo kakvu pomoć koja im je potrebna. Stručni njegovatelji i drugi izvori pomoći mogu vam olakšati brigu za oboljelu osobu. Lokalna crkva možda može pomoći s kuhanjem, odlascima u kupovinu, prijevozom i općenitom brigom za kućanstvo. Stručni njegovatelji također mogu biti od koristi, iako to često uključuje naknadu i rijetko je pokriveno u sklopu redovnog zdravstvenog osiguranja.

SUOČAVANJE U OBITELJI

Način na koji se obitelj nosi s rakom u velikoj mjeri ovisi o tome kako se suočavala s problemima u prošlosti. Oni koji su navikli

na otvorenu komunikaciju i dijeljenje osjećaja obično mogu razgovarati i o tome kako na njih djeluje rak. Obitelj koja svoje probleme rješava kao pojedinci, a ne kao tim, mogle bi imati više poteškoća u suočavanju s rakom.

Liječenje raka uključuje skrb za oboljelu osobu i obitelj, a ne samo za rak. Stručnjak u području mentalnog zdravlja možda već i jest dio vašeg zdravstvenog tima. Ako nije, razgovarajte s liječnikom ili medicinskom sestrom kako biste doznali gdje se možete obratiti da biste se vi i vaša obitelj lakše nosili s bolešću. Oboljele osobe često kažu da je problem nedostatak komunikacije u obitelji. Promjene u odgovornostima mogu uzrokovati osjećaje zamjeranja i tjeskobe. Neki članovi obitelji možda se neće osjećati ugodno u otvorenom razgovoru o svojim osjećajima. Drugi će

članovi obitelji možda izbjegavati oboljelu osobu jer će imati osjećaj da nemaju što ponuditi, da ne znaju kako se ponašati ili imaju osjećaj da ne mogu ništa učiniti da bi promijenili situaciju. Svi ovi čimbenici mogu razdvojiti obitelj upravo u razdoblju kad trebaju zajedništvo. Mnoge obitelji trebaju pomoć. Obiteljsko savjetovanje članovima obitelji može pomoći da nauče kako se nositi s promjenama te da im bude ugodnije razgovarati o svojim osjećajima.

Obitelj i prijatelji mogu naći načina kako smanjiti stres tako što će sudjelovati u aktivnostima izvan kuće. Izvori podrške izvan kuće, kao što su individualno psihološko savjetovanje ili grupe za potporu, mogu poslužiti kao ispušni ventili za frustracije s kojima se možda suočavate unutar svoje obitelji.

ŽIVOT NAKON LIJEČENJA RAKA

Dijana, preživjela rak: *“Vaš posljednji dan liječenja dan je za slavlje! Kad liječenje završi, ponekad može biti teško vratiti se u normalni život. Dijagnoza dominira vašim životom tako dugo da, kad je liječenje jednom gotovo, treba vremena da se vratite u uobičajenu rutinu. Mislim da su za mene godišnjice moje dijagnoze raka razdoblja u kojima imam pomiješane osjećaje. Oduševljeni ste što ste preživjeli još jednu godinu bez raka, ali se podsjetite i patnje koju ste prošli.”*

Kad je liječenje gotovo, ljudi započinju novo poglavlje svog života, koje može donijeti nadu, sreću, a možda i strah. Strah od recidiva ili relapsa (vraćanja) raka čest je među osobama koje su preživjele rak, a ponekad može biti prilično intenzivan.

Dijana, preživjela rak: *“Kao osobi koja je preživjela rak, najteža mi je bila spoznaja da imam ‘anamnezu’. Bilo kakvi bolovi koje doživim završe brojnim pretragama. Volim trčati, a imala sam bolove u kuku. Išla sam liječniku i nakon nekoliko pregleda išla sam na scintigrafiju kostiju, a nakon toga na MRI. Imala sam sreće što to nije bio rak, nego sam samo trebala nove tenisice.”*

Kontrole kod liječnika i godišnjice vaše dijagnoze raka mogu vam donijeti pomiješane osjećaje.

Kata, preživjela rak: *“Idem na redovite kontrole kako bih bila sigurna da nemam rak, što me umiruje. Iako mi moja liječnica kaže da bi ona bila mirna i da me pregledava svakih pola godine ili čak jednom godišnje, vrlo je ljubazno reagirala na to da me na moj zahtjev pregledava svakih 3 mjeseca – kako bih ja bila bezbrižnija. Priznajem da je prvih nekoliko godina, svaki put kad bi se približila godišnjica, razina moje tjeskobe rasla, većinom zato što sam prolazila kroz mnoge pretrage. Kako bih si pomogla proći kroz to, uvijek sam imala nekoga tko je sa mnom išao na pretrage. Ipak, godišnjica moje dijagnoze nije poseban datum o kojem i dalje trebam voditi računa i kojeg se trebam bojati. Osjećam da sam imala sreće što sam prije mnogo godina preživjela rak i zahvalna sam na svakom jutru kad se probudim i mogu ustati iz kreveta.”*

POVRATAK U SVAKODNEVICU

Svaka osoba koja ima rak veseli se povratku u normalniji život, ali taj proces može biti izazov. Svatko se nosi s ovim izazovima na vlastiti način.

Kata, preživjela rak: *“Povratak uobičajenim životnim aktivnostima, pogotovo sportu, za mene je bio najveća terapija. Kad mi je postavljena dijagnoza, samo sam htjela ostaviti operaciju i liječenje iza sebe tako da mogu nastaviti sa svojim životom. Iako se u mislima nikad ne vraćam na svoju situaciju ili na moguće ishode, uvijek je prisutna činjenica da bi se ova bolest mogla vratiti i uzeti me. Ne mogu spriječiti te misli. Ipak, činim svjestan napor misliti pozitivno, stvarati planove za budućnost, paziti da idem na redovite kontrole za rano otkrivanje, imati zdravu prehranu te redovitu tjelovježbu.”*

ODNOSI IZVAN OBITELJI

Rak može promijeniti obrazac odnosa u obitelji, kao i izvan nje. Prijatelji možda neće ostati u kontaktu s oboljelim osobom iz raznih razloga. Možda neće znati kako reagirati na promjenu u vašem izgledu ili će vas možda izbjegavati kako ne bi morali misliti o mogućnosti vaše smrti ili se podsjetiti da svi jednoga dana moramo umrijeti. Vaš rak može im također vratiti uspomene na gubitke ili smrti koje su doživjeli ranije. Neki će se povući i neće znati kako s vama razgovarati. Ipak, činjenica da vaši prijatelji ne znaju kako sada razgovarati s vama ne umanjuje povrijeđenost i frustraciju zbog toga što ste izolirani i izdvojeni. Neki ljudi možda kažu stvari koje zvuče neiskreno, otrcano ili grubo. Podsjetite se da se oni vjerojatno trude najbolje što mogu. Ako budete otvoreno govorili o svom iskustvu s rakom, možda će se i oni opustiti. Ako je karijera važan dio vašeg života, povratak na posao čim

to tjelesno budete mogli način je da povratite stabilnost. Ako zbog liječenja niste u mogućnosti vratiti se na prijašnji posao, saznajte kakvi programi rehabilitacije i obuke postoje u vašoj zajednici. Kad se vratite na posao, možda ćete primijetiti da su se vaši odnosi s kolegama promijenili. Možda ćete se vi osjećati kao “ona stara”, ali njima možda neće biti tako ugodno pokraj vas kao što im je bilo ranije. Neki će se možda ponašati kao da niste imali rak i neće govoriti o tom dijelu vašeg života. Ili će možda vidjeti da izgledate dobro i da funkcionirate te će podcijeniti ozbiljnost onoga što ste prošli. Suradnici možda neće znati što da učine ili kažu ili će možda pokušati zaštititi vaše osjećaje.

PRONAĆI NADU

Rak danas nije smrtna presuda. Stope izlječenja se popravljaju kako se otkrivaju novi lijekovi i tretmani. Neke vrste raka imaju bolje prognoze (šanse preživljenja) nego druge, ali ukupno gledano, osobe koje imaju rak žive duže nego prije. Liječnici ne mogu odrediti koliko će dugo osoba živjeti. Oni mogu samo nagađati na temelju toga što se događa s drugim pacijentima koji su u sličnoj situaciji. Čak i kad je prognoza loša, nadu vam mogu dati ohrabrujući rezultati pretraga, nova znanstvena otkrića i tretmani koji bolest mogu držati pod nadzorom. Ako vama bliska osoba ima rak, vaša stalna ljubav i potpora također mogu pružiti nadu. Neovisno o prognozi, ovo je vrijeme prilika da napravite stvari koje ste uvijek htjeli učiniti i da provodite kvalitetno vrijeme s obitelji i prijateljima.

Kata, preživjela rak: *“Moja su mi djeca bila najveća motivacija da ostanem zdrava. Mislim da su oni sada suosjećajnije i osjetljivije osobe jer su se morali suočiti s mojom bolešću. Molim se da su naučili brinuti se o svome zdravlju i djelovati preventivno kako bi osigurali vlastito preživljavanje. Preživjela sam rak dojke prije 13 godina, a transplantaciju koštane srži zbog metastaza raka dojke prije tri godine. Liječnici su mi znali reći kako imam sreće što sam živa, uzevši u obzir to koliko je moj rak bio raširen.”*

Moram priznati da je moja prva misao oba puta bila da ću umrijeti – i to uskoro. Htjela bih da svaka osoba koja čuje te zastrašujuće informacije zna da ona ne mora biti statistika. Samo zato što statistika nešto kaže, ne znači da ne postoje iznimke. Ja sam također imala rak kože – bazalni, skvamozni i melanom – kao i rak rodnice. I dalje sam ovdje, gledam svoju djecu kako rastu, i namjeravam gledati svog šestogodišnjaka s njegovom vlastitom djecom.”

Usmjerite pažnju na ono što možete napraviti, a ne na ono što ne možete, vodite aktivan život i imajte osjećaj svrhe. Ove stvari većini ljudi pomažu da se suoče s rakom. Nije uvijek moguće raditi stvari koje ste radili u prošlosti, ali uvijek postoje načini da učinite da svaki dan bude vrijedan.

Lucija, preživjela rak: “Uvijek nosite u sebi mnogo smijeha budući da je humor osnova uspješnog suočavanja sa životnim izazovima. Smiješne stvari se događaju i u najočajnijim okolnostima. Samo moramo skinuti povez s očiju. Naravno, to ne znači da je rak sjajna zabava jer on to svakako nije. Ali moramo prihvatiti sve dijelove života, a ne samo one dobre.”

Oboljele žene imaju tisuću pitanja...

Na mnoga od njih odgovore ćete pronaći u Centru za psihološku pomoć Udruge SVE za NJU, možda već danas...

Centar za psihološku pomoć ženama oboljelima od raka SVE za NJU

U teškim životnim situacijama nitko ne bi trebao biti sam. Zato je Udruga SVE za NJU osnovala Centar za psihološku pomoć u kojem u sigurnom i ugodnom prijateljskom okruženju pomaže oboljelim ženama, članovima njihovih obitelji i bliskim osobama. U Centru je sakupljeno znanje i iskustvo oboljelih žena i stručnost profesionalaca kako bismo bili uvijek korak ispred bolesti. S bolešću se treba suočiti učinkovito. Kako brigu za bolesnu ženu staviti na prvo mjesto? Kako reći djeci što je mami? Kako biti partner koji postaje i ostaje oslonac, podrška i vodič iz bolesti u zdravlje? Kako snage duha i tijela usmjeriti prema ozdravljenju?

U Centru možete pronaći:

PSIHOLOŠKE TRETMANE

- individualnu, partnersku ili obiteljsku psihološku pomoć i savjetovanje
- grupne psihološke tretmane
- grupe podrške

EDUKACIJSKE RADIONICE

- liječenje i nuspojave terapija
- psihoonkologija
- nutricionizam
- tehnike opuštanja

SAVJETOVALIŠTA

- savjetovalište medicine rada
- pravno savjetovalište
- savjetovalište za prehranu
- telefonsko savjetovalište

SPECIJALIZIRANE PROGRAME ZA OBOLJELE ŽENE

- psihoedukacija
- joga
- art radionice

SMJEŠTAJ ZA ŽENE

Oboljele žene slabijeg imovinskog statusa koje dolaze u Zagreb iz udaljenih mjesta Hrvatske radi višednevne dijagnostike ili liječenja, imaju osiguran smještaj u dvokrevetnim sobama.

Svi programi u Centru su besplatni.

Javite nam se na:

E-mail: info@svezanju.hr

Telefon: 01 641 8765

Faks: 01 641 8760

Adresa: Kneza Mislava 10, 10000 Zagreb



www.svezanju.hr





FINANCIRANO OD STRANE EU

Knjižica nije namijenjena za prodaju.
Tiskano 2011.



Adapted with permission of the American Cancer Society and translated with permission. The American Cancer Society is not responsible for the quality of this translation. Adaptation was done to assure consistency with the current standard of care in Croatia.

Tekst je adaptiran i preveden s dozvolom Američkog društva za rak. Američko društvo za rak nije odgovorno za kvalitetu prijevoda. Adaptacija teksta je učinjena kako bi se osigurala dosljednost s trenutnim standardom skrbi za onkološkog pacijenta u Hrvatskoj.

